

Cámara de Representantes

XLVIII Legislatura

——

DIVISIÓN PROCESADORA DE DOCUMENTOS

Nº 487 de 2016

S/C	Comisión de Salud Pública y Asistencia Social

ASOCIACIÓN DE AUTISMO EN URUGUAY

EMERGENCIA 105 DE ASSE

Versión taquigráfica de la reunión realizada
el día 13 de abril de 2016

(Sin corregir)

Preside:	Señor Representante Nibia Reisch.
Miembros:	Señores Representantes Luis Gallo Cantera, Martín Lema Perreta y Egardo Mier.
Delegada de Sector:	Señora Representante Stella Viel.
Concurre:	Señor Representante Washington Silvera.
Invitados:	Por la Asociación de Autismo concurre la señora Raquel Navarro, Presidenta y Andrés Rodríguez, Tesorero. Por el Servicio de Emergencia 105 de ASSE, señores Marcelo Manzino y Gustavo Massironi.
Secretaria:	Señora Myriam Lima.
Prosecretaria:	Señora Viviana Calcagno.

═══════II═══════

SEÑORA PRESIDENTA (Nibia Reisch).- Habiendo número, está abierta la reunión.

La Comisión tiene el agrado de recibir a la presidenta de la Asociación Autismo en Uruguay, señora Raquel Navarro y al tesorero, señor Andrés Rodríguez.

Con mucho gusto escuchamos vuestro planteamiento.

SEÑORA NAVARRO (Raquel).- Solicitamos ser recibidos por la Comisión de manera urgente por la situación complicada que vive el colectivo del autismo y luego del programa televisivo -todos estarán enterados- en el que una señora y su conductor afirmaron que conocían la cura para el autismo: el dióxido de cloro.

Se trata de un producto tóxico. Les entrego documentación acerca de este producto; la Asociación tradujo la opinión publicada por la Oficina de Drogas y Alimentos de los Estados Unidos. No corresponde leerlo ahora porque es extenso, pero este organismo prohíbe terminantemente el uso del dióxido de cloro para consumo humano. Es un producto tóxico y altamente peligroso con demostradas probabilidades de secuelas a corto y a largo plazo.

También les dejamos información de la composición química del dióxido de cloro.

Voy a tratar de ser breve; estamos a las órdenes para contestar cualquier duda.

Es un tema muy difícil, complejo, que se viene arrastrando desde hace mucho tiempo.

Quiero remontarme en el tiempo. Las marcas comerciales MMS o SDL existen desde hace bastante tiempo. Ha ido atravesando distintas etapas de popularidad, de intentos de comercializarlo más o menos exitosamente en el correr del tiempo y en los diferentes continentes a través de diferentes personas.

En las últimas décadas, pero especialmente en los últimos diez o doce años, el MMS tuvo un fuerte impulso a través del señor Andreas Kalcker, de origen alemán que comenzó a comercializarlo. Se hace llamar científico, pero lo concreto es que obviamente, de autismo no sabe mucho; su propia afirmación desmiente su sapiencia. Por lo que se conoce hasta ahora, el autismo es un trastorno bioneurológico. Es mucho lo que se ignora, pero también mucho lo que se sabe y por lo menos en el corto plazo no tiene cura. Quizás algún día la ciencia avance lo suficiente como para hallar la cura, pero por el momento, ni a corto plazo no se ve alguna posibilidad. Es como pretender curar a un chico que padece el síndrome de Down. El autismo forma parte de la naturaleza de la persona. No se conoce mucho acerca de esta patología porque su espectro es muy amplio, pero lo que se ha venido descubriendo hasta la actualidad, afirma rotundamente la situación. En otras patologías como el síndrome de *rett* o equis frágil se sabe el gen que los causa; se sabe que es genético. Quería hacer esta breve referencia para entender la causa del problema.

En marzo del año pasado la Asociación publicó en su sitio web, en el *Facebook,* una carta del señor Kalcker publicada en una de sus páginas web en forma privada a fines de 2014; es una información que nos llegó como nos llegan tantas cosas. En esa carta él hacía un llamado a voluntarios para trabajar en su organización a tiempo completo -obviamente, este tipo de trabajo debe ser rentado- y establecía una serie de requisitos. Explicaba que había estado en Alemania, que se habían hecho manifestaciones contra él y que quería impulsar el producto, brindar información acerca de su persona y de la patología.

Más allá de las consideraciones que merezca la carta, lo que es claro es que en el último año notamos un fuerte impulso de este producto; seguramente, como

consecuencia del reclutamiento de gente en Uruguay y en otros países, ellos apuestan a los países de habla hispana: España y América. Por eso, hace mucho tiempo que venimos publicando información -en estos días, republicando- para generar conciencia y neutralizar el trabajo de esa gente.

Hasta ahora todo se reducía a lo mismo: ellos desde sus círculos y nosotros desde donde podemos, desde la web, el *Facebook*, del grupo. Pero íbamos notando que íbamos perdiendo terreno. Lo que sucede es que por la propia naturaleza del autismo hace muy difícil que la familia pueda sobrellevarlo. Además, la información, la ayuda es escasa y la ignorancia, y trabajamos en solitario.

En Uruguay, apenas se tiene un diagnóstico de autismo o antes aún, cuando hay sospechas, un trastorno o síntomas compatibles con esa patología -a veces no se sabe muy bien si es o no-, aparece alguien a ofrecer el MMS. Esa es la realidad de Uruguay

Veíamos cómo se venía manejando esta cuestión; quizás debimos haber actuado en forma más enérgica.

El programa televisivo fue catastrófico. Es muy difícil llevar este problema.

Hice algunas transcripciones de muchísima información que nos pasan, generalmente privada -los padres tienen miedo de pasar información, porque es una secta, es totalmente irracional-, y sería oportuno que la leyeran. Uno no puede comprender cómo ellos siguen proporcionando a sus hijos esta medicación, con la esperanza de solucionar el problema, aunque vean que sus hijos están peor. Pero es la única esperanza que les queda. Quizá no quieren reconocer que están haciendo un disparate; sería una cuestión para abordar con psicólogos y psiquiatras. Desde mi lugar de mamá muy informada, intento comprender cómo pueden continuar.

Obviamente, el señor Kalcker es capaz de captar para su causa; no sé cómo, pero él convence. Creo que vi todos sus videos y leo información, y no pude entenderlo. Es un hombre que no sabe lo que dice, sin embargo convence. En setiembre del año pasado estuvo en Uruguay y dio una conferencia abierta a la que asistió mucha gente -inclusive dio alguna entrevista-, y con su esposa vendieron productos. Pero ¡atención! Dijo que curaba todo. No solamente cura el autismo, que fue lo último que se descubrió que curaba; esto empezó con la malaria. Inclusive se dijo que lo utilizó la Cruz Roja y luego tuvo que desmentirlo. Se ha ofrecido para el acné, diabetes, depresión, cáncer, SIDA. No hace mucho tiempo en Chile se investigó -y creo que aún se sigue investigando- el caso de un señor enfermo de SIDA que dejó de tomar los retrovirales para tomar el MMS. ¡Claro! Rápidamente, su salud se vio deteriorada y terminó confesando que había dejado de ingerir los retrovirales para tomar el MMS.

Por la información que recibo -no voy a revelar la fuente, porque llega de muchos sitios; además la gente tiene temor- y luego de leer algunos testimonios que les voy a acercar para que lean con tranquilidad, verán que inclusive de lo que se trata es que el médico no se entere que se está haciendo esta terapia, que el médico no se entere si sucede algo y que no se entere si el nene se siente mal. Esto es un agravante más. A veces hasta se dejan las terapias de lado, lo que es muy grave, porque apuestan a la mejoría

Las diarreas, los vómitos y los malestares son permanentes. Leer estos testimonios es como un paseito por el infierno. Se sienten mal, muerden, patean. Ayer leí un testimonio de un padre que decía que el hijo había ido por la noche a su cama y se revolvía como una lombriz, llorando y quejándose. Yo me pregunto cómo puede ser que le sigan dando eso. Todos estos testimonios los van a encontrar en los documentos que voy a dejar a la comisión. Hay niños que son llevados al médico por insuficiencias

respiratorias, les dan nebulizaciones, y cuando llegan a la casa dejan de darle la medicación. Nunca dicen lo que están tomando; cuando la situación se agrava, el médico no entiende lo que está pasando. Quizás hasta dé un diagnóstico diferente.

Por supuesto que yo no creo en las palabras de la señora que estuvo en el programa. Puede haber muchas explicaciones para que su hijo se haya recuperado, si es que ocurrió. Los falsos positivos abundan, porque el autismo se diagnostica clínicamente; no hay ningún análisis que pueda determinar si un paciente tiene autismo. Por lo tanto, es común los falsos positivos. Ni siquiera es algo raro; es bastante común, porque los diagnostican cuando son muy chiquitos, y después, a medida que van avanzando puede resultar que tenía otro trastorno.

De todas maneras, no me gustaría enfocarme en un caso que no conozco, de un niño que nunca vi. Sí quiero manifestar que la mamá dijo que el nene no se concentraba en la escuela y hacía lo que él quería, que era dibujar. Eso podría ser compatible con un autismo de alto funcionamiento, pero no importa. Quizá la señora no mintió; ella dijo su verdad. Lo cierto es que si hubo una mejoría, cura o no, quizás no era autismo.

La señora es una colaboradora estrecha del señor Kalcker. Ella fue la que lo recibió y organizó, junto con dos o tres más, la actividad que realizó. Ella invitó a los medios para que fueran a la presentación y la que lo despidió en el aeropuerto.

Después del programa una cantidad de padres se han contactado para conseguir el MMS. El sábado apareció en la Asociación una mamá con el frasco recién comprado, y expresó que afortunadamente consultó en Internet y nos encontró antes de consumir el producto. Sabemos que el MMS se vende acá, y sabemos quién lo vende. A Uruguay están viniendo los libros que después se reparten por el resto de América Latina. No sabemos si ocurre lo mismo con el MMS, pero probablemente suceda lo mismo. Sabemos quiénes son las personas que están en esta organización. Después que lean todo el material que voy a dejarles seguramente lo van a saber también. Presentamos una carta en el Ministerio de Salud Pública, antes de pedir la entrevista, solicitando que se expida al respeto. Necesitamos que se prohíba en Uruguay como ocurre en otras partes del mundo, que haya una alerta pública para que todos se enteren de la situación a ver si podemos poner un freno.

Hay gente que ha sido procesada por esto. Por ejemplo, en Estados Unidos, el señor Louis Smith fue procesado y condenado. El señor Kalcker no fue condenado en España únicamente porque negó el uso del MMS y no se pudo demostrar.

SEÑOR MIER ESTADES (Edgardo).- El ente retor y controlador es el Ministerio de Salud Pública.

SEÑORA NAVARRO (Raquel).- No tuvimos respuesta.

SEÑOR MIER (Edgardo).- ¿Cuánto hace que presentaron la nota?

SEÑORA NAVARRO (Raquel).- Fue el martes en carácter de urgente. Además, pedimos una entrevista a las autoridades para ver si podían colaborar con la Asociación a fin de educar a los padres, cosa que venimos pidiendo hace tiempo, para que no resulten una presa tan fácil.

SEÑOR MIER ESTADES (Edgardo).- El tema es muy grave. Yo soy médico y medicar con una sustancia tóxica con esperanza de curación a una determinada cantidad de niños implica una denuncia muy importante. Yo creo que debe ser hecha en el ámbito del Ministerio de Salud Pública, que es el que puede y debe tomar medidas en este tema.

Con respecto al programa, quiero saber si llamaron para dar su versión.

SEÑORA NAVARRO (Raquel).- No respondieron.

SEÑOR LEMA (Martín).- El otro día, cuando en esta comisión se comentó que usted había pedido esta audiencia, el diputado Gallo Cantera expresaba con buen criterio que era un tema a considerar en forma urgente. Creo que todos los que estamos acá hemos recibido, después del programa aludido, un montón de consultas sobre la veracidad de los testimonios.

Nosotros vamos a realizar las comunicaciones pertinentes con el Ministerio de Salud Pública, a ver si ha tomado resolución al respecto o verificado lo ocurrido. Muchas veces se trata de analizar en profundidad los hechos antes de tomar una determinación en forma pública. Yo desconocía que se hubiera presentado una nota al Ministerio de Salud Pública.

Luego, los colegas de la comisión analizaremos si tenemos alguna potestad de participar en forma activa con la finalidad de poder aclarar lo que sucedió.

Increíblemente, en el momento en que estaban dando el programa, yo estaba hablando con un padre de un niño autista. Recuerdo que fue un día lunes, porque generalmente tengo audiencias en el despacho. Cuando el padre me estaba comentando la situación de su hijo, me sonó el teléfono consultándome sobre el programa.

Yo no soy médico pero soy abogado, pero promocionar un elemento que no es tóxico puede no hacer bien para la salud. Ahí no se configura un hecho irregular. Pero si se promociona un elemento que es tóxico amerita otro tipo de cuestiones legales.

La primer consulta que quiero hacer es si la Asociación tiene conocimiento de si se iniciaron acciones legales.

De todas maneras, la visita de hoy trasciende lo que fue el programa de televisión; es bastante más importante que eso.

Esta semana -algunos le llamarán destino; los que somos católicos le llamaremos providencia; cada uno le llamará de diferente manera- nos hemos encontrado con que el tema del autismo estuvo en la agenda de cada uno de nosotros, quizás independientemente de la aparición del programa.

El otro día estuve recorriendo diferentes centros de equinoterapia del interior del país, donde se tratan chicos con autismo. En el departamento de Florida me reuní con padres de chicos autistas. Los relatos son muy conmovedores; no hay ser humano que no se afecte al escucharlos.

Me gustaría saber si tiene alguna idea para ayudar a los padres o al entorno, más allá de los proyectos de ley. No estamos hablando de un gran proyecto, sino de iniciativas pequeñas, que a veces son las que más trascienden. Digo esto porque en esos testimonios que mencioné me acuerdo de un padre que me dijo que tenía tres hijos y uno era autista, y que estaba empezando a tener problemas con los otros dos hijos y con la señora porque discutían mucho más, debido a que en un momento la situación general se comenzó a descontrolar.

Por eso, me parece que, más allá de tratar a la persona que tiene el trastorno, es muy importante la inyección de ánimo, de conciencia y de educación del entorno familiar para poder enfrentar la situación.

Por lo tanto, son bien recibidas por la Comisión cualquier idea que nos puedan acercar, porque es muy trascendente para quienes están en esa situación.

SEÑORA NAVARRO (Raquel).- El autismo es muy complejo; daría para hablar una tarde entera y los enfoques son muy variados.

Hace tiempo, presentamos un proyecto que todo el mundo decía que era maravilloso pero nadie lo tuvo en cuenta. Nosotros pedimos la creación de un centro nacional de referencia, para hacer bien cualquier cosa que se vaya a hacer. Yo no estoy de acuerdo prácticamente con ninguna de las medidas parciales que se toman, porque son muy ajenas a la realidad del autismo que necesita cosas específicas. Nadie puede elaborar políticas sobre el autismo mientras no exista un lugar donde se estudie el trastorno a nivel macro y micro. Es necesario que ese lugar sea la referencia para la educación cuando sea necesario hacer programas. Lo mismo debería suceder con la seguridad social y la investigación. Necesitamos un lugar donde los padres tengamos un espacio de privilegio y de codirección, y desde donde se puedan elaborar las políticas. De lo contrario, ocurre lo que está sucediendo hasta ahora, es decir que se van tomando pequeñas medidas que no terminan siendo muy beneficiosas para nadie.

De todas maneras, en este momento es fundamental crear un espacio de formación de los padres con los hijos, que nosotros queremos implementar pero no tenemos los recursos suficientes. Si apenas se diagnosticara un chiquito, hubiera un espacio y un equipo multidisciplinario que trabaje con el niño, porque son todos muy diferentes, y con los padres, se lograría educar a los padres ya que es fundamental que reciban información para cualquier cosa que le vayan a enseñar a sus hijos; incluso hasta para dejar los pañales se necesita información. Las cosas más obvias en otros niños, no lo son para los autistas y hay que estudiarlo. Esta es nuestra meta más próxima para la que se necesitan algunos recursos. Hay que contar con equipos multidisciplinarios y un espacio grande en el que los padres del interior se puedan quedar durante una semana o diez días para recibir la información con su hijo. Es decir que se debe trabajar en la práctica en las cuestiones cotidianas para poder ejercer la formación que se recibe, a fin de volver a sus lugares de origen sabiendo cómo tratar a sus hijos.

Esto no va en detrimento de las terapias que existen, que son muy pocas. En Uruguay, al igual que en el resto de América, las terapias que reciben los chicos con autismo insumen alrededor de cuatro o cinco horas semanales, mientras que en el primer mundo abarcan cuarenta horas semanales. Entonces, cuando llega el momento de la escolarización, en esos países es muy fácil incluirlos, solo quedan al margen de la inclusión en la escuela común un número reducido de chicos. Sin embargo, en nuestro país ese número es mucho mayor, porque los avances han sido menores. Eso tiene mucho que ver con el trabajo cuando recién se diagnostica al niño.

Sería fantástico poder implementar ese espacio y sería un cambio en cuanto a calidad y de futuro. Además, algo habría que hacer con los adultos ya que no recibieron la ayuda en su momento.

Además, nos preocupa mucho el problema de los recursos para las madres solas cuya situación es dramática de verdad. Creo que para esos casos, por ejemplo, el Sistema de Cuidados tendría que haber previsto, al igual que en España, que la familia pueda optar si recibe al cuidador o el dinero, ya que de todas maneras no es suficiente para pagar un cuidador. Nosotros, con los pocos recursos que tenemos, estamos tratando de ayudar a alguna madre sola, pero es muy complicado.

En cuanto a las acciones legales, debo decir que con todo gusto lo hubiéramos hecho, pero no tenemos un abogado que lo haga en forma honoraria. Tenemos un escribano que nos da una mano, que ahora está muy ocupado con otros trámites. De todas maneras, le pedimos si se animaba a hacernos un escrito, pero nos dijo que en este momento no lo puede hacer ya que tendría que dedicarle mucho tiempo. Cabe aclarar que tiene un hijo autista y no puede descuidar su trabajo. Colabora en muchas cosas, pero en este momento no le es posible ayudarnos. Los recursos que tenemos son

muy pocos y los tenemos que salir a buscar nosotros, pero enseguida se nos van porque hay que cubrir muchas cosas. Así que lamentablemente no hemos hecho acciones legales porque no tenemos con qué.

SEÑOR GALLO CANTERA.- El tema de autismo es extremadamente complejo. Creo que debe ser una de las pocas patologías que no se curan con pastillas y es un tipo de enfermedad que requiere de tratamientos multisectoriales. En ese sentido, creo que lo que más importa es lo educativo, más allá de la salud.

Tenemos un serio problema de inserción con los chicos que tienen autismo y son escolares o liceales. El Uruguay no está capacitado, porque no hay profesores, para enseñar a los chicos autistas. Además, las escuelas públicas especializadas en el tema tienen cupos. Es decir que es un asunto muy serio que tiene más que ver con lo educativo que con la salud, a pesar de que en esta última área también hay aspectos fundamentales. Asimismo, las escuelas o liceos que aceptan a estos chicos son privados y el costo hace prácticamente imposible el acceso para una familia normal.

Otro aspecto que hay que destacar tiene que ver con los recursos humanos, ya que no cualquier cuidador puede cuidar a un chico autista, sino que deben ser personas especializadas específicamente en ese tipo de patología. Si hoy quisiéramos montar centros en todo el país, no tendríamos los recursos humanos necesarios para hacerlo.

En la medida de las posibilidades que tiene la Comisión, vamos a trasmitir la preocupación que tenemos sobre este asunto ya que se está instalando el Sistema de Cuidados. Creo que se tendrían que empezar a formar cuidadores, porque se trata de una patología muy precisa y me parece que el Sistema de Cuidados encajaría bien en lo que tiene que ver con estos chicos o, en su defecto, brindar el subsidio a los padres para que puedan contar con cuidadores especiales.

Obviamente, estas situaciones se acentúan cuando la mamá está sola para el cuidado del chico. Quien ha tenido la posibilidad de convivir un rato con chicos autistas, sabe que es realmente muy difícil trabajar con ellos. El cambio de ánimo es constante, por un momento parece que está todo bien y, por otros, parece que está todo mal.

En definitiva, propongo a la presidenta de la Comisión hacer las consultas al Ministerio de Salud Pública a efectos de que se agilice la contestación. Entiendo que ante una nota dirigida por una Asociación por el caso del pseudo medicamento que se está propagandeando, no tengo dudas de que el Ministerio debe estar tomando medidas. De todos modos, si está habilitado no puede decir que no lo da.

SEÑORA NAVARRO (Raquel).- No está habilitado; no se vende en farmacias.

SEÑOR GALLO CANTERA (Luis).- Que no se venda en farmacias no quiere decir que no esté habilitado por el Ministerio de Salud Pública. Puede estar habilitado para tratar otras enfermedades.

Estos problemas no se resuelven de un día para el otro o de una semana para la otra.

Yo propongo hacer las gestiones a los efectos de interiorizarnos técnicamente en el tema, porque tenemos la obligación de saber exactamente qué sucede. Obviamente, el aporte de la delegación es muy importante, pero también queremos tener la visión científica que nos va a dar el Ministerio de Salud Pública.

En cuanto al programa de televisión, debo decir que tiene un impacto muy grande en comunidades en las que hay chicos o adultos con patologías. Creo que nuestra

responsabilidad, después de tener todos los elementos, ya que somos la polea de trasmisión de la sociedad, es salir a los medios a aclarar el asunto.

La presidenta de la Comisión puede encabezar perfectamente las gestiones ante el Ministerio a efectos de interiorizarnos técnicamente sobre esta situación. Además, estaremos siempre atentos a las necesidades que se tengan.

Siempre digo que hacer política con los temas de enfermedad es complejo. Ningún político serio va a prometer cosas en cuanto al autismo porque es un asunto muy complicado. Lo que podemos hacer, como lo han hecho otros legisladores en otros períodos, es articular herramientas para mejorar la calidad de vida de los chicos con el sistema educativo y con el plan ceibal ya que hay tratamientos y distracciones que se pueden implementar, pero que quedaron en la nada.

SEÑORA PRESIDENTA.- Tomamos nota de la propuesta del diputado Gallo Cantera y vamos a solicitar una reunión con el Ministro de Salud Pública a efectos de que la Comisión sea recibida para tratar este tema puntual.

Además, informo que tenemos en carpeta un proyecto de ley que llegó a esta comisión el 3 de marzo de 2015, presentado por el exrepresentante Carmelo Vidalín, que establece declarar de interés nacional la creación de un sistema integral de prevención, diagnóstico, tratamiento y protección para las personas que padecen trastornos generalizados del desarrollo del espectro autistas. La intención de esta Comisión es estudiar el tema en profundidad. **SEÑOR MIER (Edgardo).-** Nos dejó sumamente preocupados la exposición que un colega diputado realizó en el día de ayer. Nos había llegado cierta información al respecto. Pedimos más material para estudiar el asunto, pero todavía no nos ha llegado

Adelanto que nos preocupa enormemente la aparente vinculación del autismo con el excipiente que se usa para la fabricación de algunas vacunas. Parecería que los derivados mercuriales y otras sustancias que están en las vacunas -en Uruguay por suerte son obligatorias para todos los niños- tendrían vinculación directa con el autismo, según trabajos realizados en otros países. Tengo entendido que hay profusa documentación científica en este sentido, pero debo confesar que no la conozco

Ayer, un diputado calificó como una verdadera pandemia mundial lo que está sucediendo con algunas vacunas que usan esos productos y el diagnóstico de autismo.

Quisiera saber si tienen alguna información relativa a este tema. Si fuera así, nos gustaría que nos las hicieran llegar para poder avanzar.

SEÑORA NAVARRO (Raquel).- En una publicación interna, la señora Cornelius ordenaba a todo el mundo que hablara de vacunas; en el material que les voy a dejar lo van a encontrar. También comentó que se iba a presentar a través de varios diputados; inclusive, acá van a encontrar los nombres.

Ya sabíamos que se iba a presentar esto, sabemos que se presentó y conocemos lo que ocurrió después de la presentación. Así que todo lo tenemos muy claro. Les vamos a dejar toda la documentación al respecto.

Voy a hacer otro comentario sobre un hecho que también es muy grave.

Hace quince o veinte años, Europa sufrió un embate muy fuerte contra las vacunas. Un médico inglés cambió algunos resultados para determinar que las responsables del autismo eran las vacunas, más específicamente, el conservante que contienen algunas de ellas: el mercurio. Luego, se demostró que eso no era así.

En lo personal, considero que el mercurio debe dejar de utilizarse; en realidad, no sé si acá se usa. El mercurio preserva las vacunas, y se utiliza cuando son frascos de múltiples dosis. Si todavía se utiliza, debería eliminarse porque está asociado a algunas patologías neurológicas, como el retardo metal. Sin embargo, no está asociado con el autismo. En varios países nórdicos como Noruega, Finlandia, Dinamarca y Suecia, y en Gran Bretaña, hace alrededor de quince años que se dejó de utilizar el mercurio en las vacunas, y los índices de autismo no han descendido.

Entonces, lo serio es decir que el mercurio es malo y que hay que eliminarlo, y que no es la causa del autismo.

Por otra parte, es cierto que hay epidemia de autismo; no se sabe a qué se debe, pero es real que hay un aumento de los casos. Ahora bien, también hay que tener muy en claro que los parámetros por los cuales se diagnostica el autismo comenzaron a utilizarse recién en 1980. Antes, el autismo no se diagnosticaba.

SEÑORA PRESIDENTA.- Les agradecemos el material que nos han entregado. Va a ser repartido a todos los integrantes de la Comisión y a todos los diputados que estén interesados en este asunto.

Asumimos el compromiso de solicitar una audiencia con el señor ministro para hablar sobre este tema. Si bien ahora estamos analizando otras cuestiones, tengan la tranquilidad de que la propuesta del exdiputado Vidalín está en carpeta y en algún momento la vamos a estudiar.

La Comisión les agradece su presencia.

(Se retiran de sala integrantes de la Asociación Autismo en Uruguay)

(Ingresan a sala funcionarios del Sistema de Atención Médica de Emergencia 105)

——Damos la bienvenida a los señores Marcelo Manzzino y Gustavo Massironi, funcionarios de Emergencia Móvil 105, para tratar el tema de los paramédicos.

SEÑOR MANZZINO (Marcelo).- Agradecemos a la Comisión por recibirnos.

Queremos señalar la preocupación por el retraso y los obstáculos que se han presentado para la implementación de innovaciones en el servicio de atención de emergencias, particularmente en ruta.

Para ser más ordenados, voy a leer un breve texto. Dice así: "[…] en representación de Comisión Interna SAME 105 y […] en representación de la FFSP, nos acercamos a dar un breve informe preliminar, de un trabajo realizado con la Dirección de SAME 105, dicho trabajo está dirigido a la creación de unidades no medicalizadas asistidas por dos Auxiliares de Enfermería, en apoyo a los llamados 911, dichas unidades brindarían un servicio de primer respondiente en la zona del llamado informando a la Central de Emergencia, dirigida por un médico coordinador a quien se le reportará la situación del o de los pacientes, y asegurando una asistencia Vital Básica hasta el arribo de la o las unidades medicalizadas" -es decir, con presencia de un médico- "Dicho personal debidamente entrenado en emergencias y urgencias prehospitalarias será el primer respondiente mientras se dirige una unidad médica a la zona. Estadísticas demuestran que la asistencia temprana del paciente injuriado da una mejor sobrevida y reduce la morbimortalidad del paciente tratado tempranamente. Este proyecto piloto es una herramienta más en la asistencia a nuestra población, y en reducir los tiempos de espera, dadas las demandas crecientes de llamados al Servicio 911, y está dirigido a apoyar a las unidades que hoy día realizan dicho trabajo.- Esperando el apoyo de esta Comisión y asegurando una discusión del tema con las autoridades pertinentes: MSP, ASSE, y

UNASEV, quedamos a las órdenes para poder construir entre todos, una asistencia más Integral y de mejor calidad, para nuestra población".

SEÑOR MASSIRONI (Gustavo).- Pertenezco a la comisión interna del SAME 105, y también represento a los compañeros de la federación.

Desde el mes de setiembre, estamos hablando con la dirección para crear la figura de un enfermero especializado en el área de asistencia prehospitalaria para brindar una respuesta más rápida a los llamados realizados al 911.

En principio, este proyecto estaba diseñado para las rutas nacionales, en particular, de las zonas este y oeste del país, que son las que tienen mayor demanda debido al turismo.

Está previsto que haya cuatro móviles equipados con dos enfermeros especializados para brindar una asistencia primaria inmediata. Esos móviles estarían circulando en las rutas, donde atenderían exclusivamente los siniestros que, cabe acotar, en este verano fueron muchos.

Para crear este sistema de asistencia hablamos con la Unasev y con el Ministerio de Salud Pública. Hemos trabajado mucho para que esto sea una realidad y podamos brindar una asistencia primaria más eficaz. Actualmente, existen demoras en todos los servicios de asistencia del 911 en la vía pública. La demanda es muy creciente. Además, los servicios de emergencia que cubren esa demanda están saturados con sus propios socios

Nuestra intención es hacer un *first response*, ser un primer respondiente para estabilizar al paciente, siempre dirigidos por un médico coordinador desde la cabina, que recibiría la información del equipo de salud que está atendiendo al paciente y coordinaría el móvil más cercano a la zona del siniestro.

SEÑORA PRESIDENTA.- Les vamos a solicitar que nos proporcionen todo el material que tengan para distribuirlo entre los diputados y poner este asunto en el orden del día de futuras sesiones.

SEÑOR MIER (Edgardo).- ¿Cuál es el pedido concreto que ustedes realizan a la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social de la Cámara de Diputados?

SEÑOR MASSIRONI (Gustavo).- Concretamente, pedimos que se revea el caso y se agilice la habilitación del personal de salud.

En el Ministerio de Salud Pública hay un proyecto dirigido al doctor Basso para crear la figura legal del enfermero especialista en emergencias. Esa figura no existe en el país. En varias partes del mundo, hay paramédicos. Nosotros no pedimos la creación de esa figura porque la palabra *paramédico* ha generado un conflicto entre los ideales médicos y los no médicos

Ya tuvimos una charla con la decana de la Facultad de Enfermería para capacitar al personal y tener un respaldo legal en relación a la asistencia. O sea, buscamos una figura del buen samaritano -que es algo que no existe en la legislación actual-, a fin de que el personal no médico pueda brindar una asistencia primaria. Se trata de una asistencia básica, de brindar al paciente el soporte vital básico.

SEÑOR MIER ESTADES (Edgardo).- Quisiera saber si se trataría de empleados públicos o si se apunta a un emprendimiento privado.

SEÑOR MANZZINO (Marcelo).- Se trataría de un emprendimiento público, regido por el SAME 105, que pertenece a ASSE.

SEÑOR GALLO CANTERA (Luis). Agradezco a la delegación por concurrir a la Comisión y por empezar a trabajar en este tema, que es complicado.

Es verdad lo que dicen ustedes: en el mundo las emergencias prehospitalarias se manejan, desde siempre, con personal entrenado no médico, y no solo para hacer un screening de entrada, sino para tratamientos medicalizados, los que se realizan a través de médico coordinadores, que son los que guían a ese personal no médico.

Con esta propuesta Uruguay va a llevar adelante un desafío. Sabemos que la intención de las autoridades del Ministerio es trabajar y ahondar en esto, porque uno de los problemas que tenemos en Uruguay es, precisamente, el de los recursos humanos, debido a la cantidad y a la distribución que se realiza en el país. Por lo tanto, en ocasiones es difícil contar con un médico, un enfermero y un chofer especializados; no es lo mismo lograr esto en Montevideo, en Tacuarembó o en Rivera; de todos modos, esa puede ser una salida.

Sin embargo, no podemos olvidar la idiosincrasia del pueblo uruguayo. Este cambio debe hacerse de manera pausada, acordada y de a poco, porque tenemos que ir acostumbrando a la población a este tipo de asistencia. Digo esto porque en Uruguay, por cualquier tipo de patología, el paciente debe ser atendido por un médico. Por supuesto, esto es así, en primer lugar, porque hay leyes que establecen que los diagnósticos y los tratamientos deben ser realizados por médicos -esto también va a llevar un capítulo legal- y, en segundo término, porque la sociedad así lo exige. Ante un dolor precordial para que un enfermero especializado y un chofer puedan atender a un paciente, hacerle un electro y suministrarle estreptoquinasa por vía intravenosa, vamos a tener que trabajar mucho con la sociedad, porque no se trata de poner una curita o curar un raspón. Una vez que se lance esta modalidad se aplicará a toda la asistencia prehospitalaria que se brinda.

Estoy dispuesto a trabajar en el tema, pero tenemos que ser conscientes -tengo la obligación de decirlo- de que esto no se va a lograr de un día para otro; va a llevar mucho tiempo implementar un sistema de esta naturaleza, como así también concientizar a la sociedad uruguaya.

Además, esta figura no será pública ni privada, sino que la normativa será general, y la podrá implementar el sector publico y el privado; en este caso, estamos hablando de ASSE, pero una vez que esta figura sea aprobada, también podrá ser utilizada por el sector privado. En esta decisión se involucra a un montón de actores.

Sé que el Ministerio está caminando en esta línea, y estoy absolutamente convencido de que tenemos que ir en ese rumbo, ya que debemos emplear a los médicos para otras cosas. Con esto no se va a sustituir a los médicos, que es una de las batallas que tenemos en la medicina, ya que se piensa que esos enfermeros le van a sacar el trabajo a los médicos. Ese no es el espíritu de la propuesta.

Solo quería realizar estas reflexiones en voz alta, ya que consideré que eran importantes.

SEÑOR MANZZINO (Marcelo).- Quiero agregar a lo manifestado por el señor diputado que, en principio, la normativa que se estaría manejando sería la de incluir unidades no medicalizadas. Los enfermeros no manejarían ningún tipo de medicación; lo que brindarían sería el soporte vital básico con la utilización de tablas, collares cervicales, una evaluación del paciente. Además, todos los procedimientos siempre estarán supervisados por un médico coordinador, que se mantendrá permanentemente en contacto con esas unidades.

Además, quiero aclarar que estos enfermeros solo cubrirán el servicio 911, ya que está pensado para acortar los tiempos de espera. En ese sentido, quisiera comentar que hace unos días se publicó en Facebook que una señora fue robada, cayó al suelo, se quebró la cadera y estuvo una hora esperando un servicio asistencial. Queremos agilizar la atención y brindar una asistencia lo más temprana posible, hasta que un móvil medicalizado llegue a la zona del accidente. Por lo general, los accidentes son múltiples e involucran a varios heridos, aunque un tercio de ellos son muy banales, por lo que no sería necesario que una ambulancia concurriera al lugar en clave 1. Digo esto porque hasta la demostración de lo contrario, cuando se recibe un llamado por un accidente de tránsito se presume que el paciente esta grave, lo que solo se puede descartar cuando se llega al lugar, se conoce la situación y se realiza la evaluación correspondiente. Por tanto, nosotros apuntamos a que esos enfermeros brinden la primera respuesta y así acortar los tiempos de asistencia primaria.

SEÑORA VIEL (Stella).- Solo quiero saber si mantuvieron contacto con la Unasev.

SEÑOR MANZZINO (Marcelo).- La dirección del SAME 105 ha estado en contacto con el director Borde, la Unasev y el Ministerio de Salud Pública tratando de conformar un equipo de trabajo para que esta iniciativa pueda salir favorable.

En realidad, lo que se busca es que el servicio prehospitalario tenga una mejora en cuanto a la respuesta asistencial.

Por supuesto, reconozco que será muy difícil que se entienda que lo que se pretende es realizar un aporte a la calidad del servicio y no a restarle trabajo a nadie. En ese sentido, en un principio se contaría con cuatro móviles y con ochenta fuentes de trabajo de enfermería especializada. Con este servicio estaríamos aportando más trabajo y dando una mejor calidad de respuesta a la población.

SEÑORA PRESIDENTA.- Si nadie más hace uso de la palabra, solo nos resta agradecer su presencia y decirles que el tema será analizado en la próxima reunión.

(Se retira de sala la delegación de la emergencia 105 de ASSE)

——Quiero informar que el día de mañana recibiremos a una delegación de diputados finlandeses que integran la Comisión de Salud y Asuntos Sociales de dicho país. La reunión se llevará a cabo a la hora 15, en la Sala 7 del edificio anexo. Por lo tanto, esperamos contar con vuestra presencia, dado que se trata de una visita muy importante para esta Comisión. Además, según me han informado, este tipo de visitan se realiza muy pocas veces.

SEÑOR MIER ESTADES (Edgardo).- Quiero excusarme, ya que mañana no me será posible estar presente en esa reunión.

Por otra parte, quisiera solicitar que se agende para alguna sesión del mes de mayo la visita de las mamás de niños sordos que, a través de una inquietud del señor diputado Lafluf, vinieron a mi despacho. Estas mamás desean realizar un planteo muy importante con respecto a los implantes cocleares. Por supuesto, no quiero que se posterguen las otras solicitudes de audiencia, pero estas mamás quieren realizar el planteo en forma urgente.

SEÑORA PRESIDENTA.- Lo que deben hacer es enviar una solicitud por escrito; entonces, cuando contemos con la nota la secretaría de la Comisión podrá agendar la visita para alguna de las primeras sesiones del mes de mayo.

SEÑOR LEMA (Martín).- Voy a hacer una consulta y un comentario.

Quisiera saber si hay alguna fecha establecida para la visita del rector de la Universidad de la República.

SEÑORA PRESIDENTA.- Todavía no tenemos una fecha determinada.

SEÑOR LEMA (Martín).- En la última sesión hice referencia a las auditorías de ASSE, pero sería bueno que cada integrante de esta Comisión pensara en los temas que quiere considerar, a fin de planificar la agenda del año.

Hace un momento se habló de un proyecto de Carmelo Vidalín relativo al autismo, pero también pueden incluirse otros temas, ya que debemos tener algunos lineamientos para empezar a trabajar. Digo esto porque sé que queremos tratar muchos temas, pero si no nos organizamos vamos a llegar a fin de año sin haber analizado todo lo que nos interesa.

SEÑORA PRESIDENTA.- Entonces, voy a solicitar a los señores diputados que en la primera sesión del mes de mayo presenten una propuesta sobre los temas que deseen estudiar, a fin de coordinar el análisis de dichas iniciativas en los próximos meses.

SEÑORA VIEL (Stella).- En realidad, un tema que me preocupa, al igual que al diputado Mier, es el de la enfermedad celíaca.

SEÑOR MIER ESTADES (Edgardo).- La presidenta de la Asociación de Celíacos del Uruguay, la señora Haydée Fachelli, va a solicitar ser recibida por esta Comisión -seguramente, en el correr del próximo mes- ya que quiere realizar un planteo sobre toda la legislación aprobada al respecto.

El señor diputado Lema, haciendo caso de nuestro pedido, revisó toda la legislación vigente y los proyectos de ley que hay sobre la enfermedad celíaca, y advirtió que todas las aspiraciones presentadas por la Asociación de Celíacos del Uruguay están recogidas en la legislación vigente o en los proyectos que todavía no se han aprobado. El problema es que no se controla el cumplimiento de las leyes vigentes, que es el planteo que quiere realizar la señora Fachelli.

SEÑOR GALLO CANTERA (Luis).- Obviamente, durante el primer año del período legislativo nos abocamos a considerar el presupuesto, y las autoridades del Poder Ejecutivo recién empezaban a trabajar. Por lo tanto, esos años no son productivos desde el punto de vista legislativo, y menos en la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social.

Por lo tanto, cada legislador debería presentar un tema y analizar cuáles pueden ser aprobados sin que para su aplicación se necesite una gran cantidad de dinero. Digo esto porque si aprobamos un proyecto de ley que cueste US$ 2.000.000, sabemos que lo estamos enterrando. Por lo tanto, debemos analizar proyectos de ley que sean viables.

En realidad, en esta Comisión recibimos a muchas delegaciones que vienen a plantear la situación de distintas enfermedades, sin saber cuántas personas las padecen, ya que el Ministerio de Salud Pública no tiene un registro obligatorio, aunque para eso no se necesita dinero. Por ejemplo, no sabemos cuántos autistas o celíacos hay en Uruguay; y puedo seguir nombrando enfermedades sobre las que no hay ningún tipo de registro. Entonces, para solucionar esa situación deberíamos aprobar algunas leyes o exhortar al Ministerio -no sé de qué manera- a que lleve un registro de determinadas enfermedades

En realidad, hago esta propuesta para hacer algo concreto, y a fin de año poder decir que aprobamos un proyecto de ley que fue bien trabajado y para el que recibimos a todas las organizaciones involucradas. Creo que podríamos proceder de esa manera, ya que si empezamos a picotear un montón de temas no llegaremos a nada.

Sé que algunos proyectos de ley fueron desarchivados a pedido de los señores legisladores y, quizás, alguno de ellos pueda ser analizado. Por ejemplo, el proyecto relativo a los autistas sale US$ 5.000.000, porque montar un centro es algo muy caro

Por lo tanto, me gustaría dedicar una jornada de trabajo a conversar sobre los temas que vamos a priorizar a fin de aprobar un proyecto de ley.

Asimismo, quisiera comentar que el día de ayer entró al Senado un proyecto de ley sobre salud mental, el que quizás debamos analizar en esta Comisión a mediados o a fin de año. En realidad, mi idea es conversar -hoy o mañana- con algún senador de la Comisión de Salud Pública del Senado para saber cuánto tiempo les llevará su análisis, ya que cuando llegue a esta Comisión vamos a tener un trabajo concreto, deberemos recibir a un montón de delegaciones y, en caso de entenderlo necesario, realizar algunas correcciones. Por lo tanto, si el proyecto ingresa a la Cámara este año, como dije, vamos a tener un trabajo concreto. |

SEÑOR LEMA (Martín).- Creo que tenemos que ir a lo sustancial de los proyectos. No podemos negarnos a estudiar un proyecto por un tema de costos. Obviamente, los recursos son finitos para muchas cosas, por lo tanto, hay que estudiar los proyectos seriamente. No debemos partir de la base de que como un proyecto de ley puede llegar a ser relativamente caro -hay que afinar el concepto- no lo estudiamos.

Hay aspectos que por el interés legítimo que tenemos los legisladores no podemos negarnos a discutirlos, aunque cueste determinada cantidad de dinero. A su vez, dentro de las potestades que tenemos los legisladores, contamos con la herramienta de los exhortos. Por ejemplo, me tocó exhortar al Ministerio de Salud Pública a que realizara un censo para saber cuántos diabéticos hay porque los datos con los que cuenta no reflejan la realidad.

El legislador -es una propuesta pragmática-, por cuestiones de celeridad y economía de trabajo puede solicitar, por ejemplo, información al Ministerio de Salud Pública que la brindará o no, pero es otra cuestión. Como recién la señora diputada Viel le decía al señor diputado Mier, si nos interesa determinado tema, seamos económicos desde el punto de vista del trabajo humano -por ejemplo, abordar la problemática de los celíacos-, juntémonos y decidamos hacer una exposición escrita, elevar un exhorto, llamar al ministro, en fin, son muchas las ideas que podemos proporcionar.

Hay proyectos de ley presentados que no necesariamente vamos a aprobar por su sensibilidad e importancia. Aclaro que no estoy dispuesto a aprobar un proyecto que sé que va a generar una frustración. Por lo menos, no estoy dispuesto a dar mi voto a un proyecto que generará expectativa a la gente pero que luego tendré que explicar por qué no se cumple. De hecho, soy sumamente crítico con un montón de leyes impulsadas durante todos los períodos, por todos los partidos políticos, muy lindas en la letra pero muy faltas de ejecución en la práctica.

No por eso debemos amputarnos la posibilidad de analizar un proyecto. Hemos consultado a la Asociación Uruguaya de Padres de Personas con Autismo Infantil en Uruguay si se trata del componente educativo -que comparto- de formar, cualquiera sea el ámbito -es un ejemplo- de educar a los padres, fortalecerlos, darles una inyección, o proponer que la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social haga un seminario de motivación, algo que funcione en la operativa del Ministerio de Salud Pública que también se le adjudique una función de control y seguimiento de los padres y demás. Eso no cuesta dinero, solo cuesta cariño y hay gente con vocación de servicio dispuesta a hacerlo. No podemos amputar estas posibilidades.

Si advertimos que el proyecto de ley que esté a consideración, sea del tema que sea, es inviable, podemos buscarle la manera de hacerlo viable, pero para eso hay que estudiarlo y para eso hay que tener la disposición de traerlo a la Comisión; estoy seguro de que todos los legisladores la tienen.

No podemos censurarnos la posibilidad de estudiar los proyectos de ley porque es la competencia más específica que tiene esta Comisión, porque el compañero legislador que presenta una iniciativa relativa a la salud, tiene la expectativa de que sea analizada. Después se le dirá qué suerte correrá, si está dentro de las prioridades, etcétera, pero por lo menos encarar el estudio con seriedad.

No por hacer los proyectos viables amputemos la posibilidad de estudiarlos.

(Se suspende la toma de la versión taquigráfica)

SEÑORA PRESIDENTA.- No habiendo más asuntos, se levanta la reunión.

≠